Gezinnen helpen met kinderfysio en revalidatie

Op zoek naar zorg voor Micky

ORANJESTAD — De ouders van de met zwaar hersenletsel getroffen Micky de Rooij hebben, door zelf op zoek te gaan, steeds betere zorg voor hun zoontje kunnen vinden. Daarnaast willen ze andere gezinnen helpen en nieuwe kennis over kinderfysiotherapie en -revalidatie naar het eiland brengen.

door
Ariën Rasmijn

In 2009 raakte Micky, amper vijf maanden oud, betrokken bij een zwaar auto-ongeluk. Hij werd aangereden door een dronken automobilist. De chauffeur overleed, Micky stierf zelf bijna en liep zwaar hersenletsel op. Ongeveer 60 procent van zijn hersenen kan hij sindsdien niet meer gebruiken. Feitelijk heeft Micky nog slechts één hersenhelft en waarschijnlijk is hij het enige kind op Aruba met deze aandoening. Als gevolg van het ongeluk kreeg hij bovendien constant zware epileptische aanvallen, maar dit werd verholpen met een zware hersenoperatie die hij in 2011 onderging. Micky is nu bijna vijf jaar oud. Hij kan niet praten en niet lopen. Dit houdt hem echter niet tegen. Hij is een innemend en vrolijk ventje die weet wat hij wil. Wil hij iets wel of niet, dan maakt hij kabaal. Wil hij ergens heen, dan schuift hij op zijn billen ernaartoe of maakt hij aan zijn ouders Gijs en Audrey duidelijk dat hij erheen wil worden gedragen. Micky gaat, in tegenstelling tot enkele jaren terug toen hij nog epilepsie had, gestaag vooruit in zijn ontwikkeling. Dat neemt echter niet weg dat hij de rest van zijn leven zeer intensieve zorg nodig zal hebben, ook lang nadat zijn ouders er niet meer zijn.

Lokale oplossingen

Teruggaan naar Nederland, omdat daar betere faciliteiten zouden zijn, is altijd een optie. "Maar we wonen al tien jaar hier en willen graag op Aruba blijven wonen. En Nederland is allang niet meer het therapeutische walhalla dat het vroeger was. Bovendien kunnen we hier elke dag met Micky zwemmen en juist dat is de perfecte fysiotherapie voor hem", aldus vader Gijs. En dus zijn ze op zoek gegaan naar plaatselijke oplossingen voor Micky's therapie. Het vinden van geschikte therapeuten op Aruba had meer weg van een ontdekkingstocht, aangezien er geen informatie direct voorhanden is en therapeuten en instanties vaak ook niet van elkaar afweten en dus niet naar de juiste persoon kunnen doorverwijzen. Goedkoop is het ook niet, want AZV vergoedt slechts één therapiesessie per week, terwijl Micky feitelijk elke dag behandeld moet worden om vooruitgang te kunnen boeken. Maar al doende lukt het alsnog. Zo komt elke donderdag een fysiotherapeut thuis langs waar Micky het erg goed mee kan vinden.

Pionierswerk

Het vinden van al deze informatie en oplossingen is een stukje pionierswerk geworden waarvan de ouders van Micky vinden dat het beschikbaar moet zijn voor andere gezinnen met een kind met zwaar hersenletsel. Het is alleen niet echt duidelijk hoeveel kinderen er op het eiland ernstig hersenletsel hebben. "Het is moeilijk om de juiste gegevens te vinden", aldus Gijs, wiens doel het is om al deze gezinnen in kaart te brengen, samen te brengen en te kijken in hoeverre het mogelijk is om samen op te trekken, bijvoorbeeld voor het tijdelijk aantrekken van therapeuten uit het buitenland. Omdat natuurlijk niet alle vormen van therapie op Aruba te krijgen zijn, is het van belang om ook in de regio naar oplossingen te zoeken. Zo ging Micky vorig jaar voor het eerst naar Curaçao om te zwemmen met dolfijnen bij de Dolphin Academy and Therapy Center. Daar heeft hij voor het eerst zelfstandig leren staan.

'Aruba is geen Dubai'

De minister van Volksgezondheid, Alex Schwengle (AVP), zegt dat er grotendeels wel een beeld is van het aantal kinderen op het eiland met zwaar hersenletsel. "Het revalidatiecentrum van het ziekenhuis houdt dat goed bij." De minister wil met de beperkte middelen die voorhanden zijn, toewerken naar een situatie waarin revalidatietherapie beschikbaar is voor mensen van alle leeftijden, en ook voor specifieke gevallen zoals Micky. De faciliteiten daaarvoor moeten beschikbaar komen bij de Stichting Algemene Bejaardenzorg Aruba. Daarnaast wil Schwengle ook binnen het Koninkrijk zoeken naar mogelijke samenwerking, bijvoorbeeld met een groot revalidatiecentrum zoals Het Roessingh in Nederland. Maar de minister wil nu vooral geen valse hoop geven, met name omdat het budget beperkt is. "We hebben niet het geld dat ze in Dubai hebben."



Micky de Rooij en papa Gijs.

Therapeuten vliegen over

Ondertussen gaan de ouders van Micky gewoon verder met het zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Twee therapeuten van de Dolphin Academy op Curaçao die eerder met Micky hebben gewerkt, hebben aangeboden om twee maanden naar Aruba te komen en verder te gaan met Micky's fysiotherapie. De afspraak is dat alleen hun onkosten worden vergoed. Bovendien gaan ze daarnaast ook met andere kinderen met een zwaar handicap aan het werk en is het de bedoeling dat ook lokale therapeuten en stichtingen aanwezig zullen zijn, zodat zoveel mogelijk kennis kan worden overgedragen. Vrienden van Gijs en Audrey hebben een bankrekening geopend en geld gedoneerd. Daarmee zijn de onkosten van de therapeuten voor een groot deel gedekt. De rekening blijft open voor donaties, zodat ook in de toekomst therapeuten uit de regio Micky en andere kinderen kunnen helpen en kennis kunnen overdragen.
Kijk voor meer informatie op Facebook-pagina Cerebral Palsy Aruba.